

# “Els malalts pal·liatius el que demanen sobretot és no patir”



La doctora Rosa Roca a l'hospital Santa Caterina de Salt, davant d'una foto de l'antic hospital a Girona QUIM PUIG.

La doctora Rosa Roca, especialitzada en oncologia, està al capdavant del servei de pal·liatius de l'hospital Santa Caterina de Salt (Gironès), gestionat per l'Institut d'Assistència Sanitària (IAS). En l'entrevista, explica el funcionament de la unitat de cures pal·liatives, els malalts que atenen i també parla de la nova llei d'eutanàsia.

Què són els serveis de pal·liatius? M'agrada més parlar d'atenció pal·liativa, que fa referència a una manera de fer quan ens trobem davant de malalties avançades i en progressió i quan els

tractaments curatius més específics deixen de funcionar. Quan es dona aquesta situació, els objectius canvien i prioritzem la qualitat de vida, i fem un abordatge des d'una visió més holística de la persona, no només de la malaltia. En aquestes circumstàncies, tenen, per exemple, més importància els símptomes, com el dolor, que a tots ens espanta molt; els aspectes psicològics, com la por del que vindrà i l'aspecte espiritual. Es tenen en compte els valors i els desitjos de la persona. Cal un treball interdisciplinari d'equip. La unitat està integrada per dos metges especialistes en cures pal·liatives i una infermera experta en aquest tipus de pacients. Hi ha també un equip d'infermeria, psicòlegs, treball social, fisioterapeuta, dietista, suport psicològic domicili i suport espiritual, quan es demana. També té la col·laboració del voluntariat, a hospitalització i a domicili. Quants llits teniu? La unitat està dotada de 18/20 llits d'hospitalització, però és flexible, perquè de vegades tenim 24 malalts ingressats. Atén uns 400 pacients a l'any amb una estada mitjana de 14 dies. Som la unitat de cures pal·liatives de referència de la zona d'influència de l'IAS, formada per Girona-Gironès, Pla de l'Estany i Selva interior. La població de referència és d'uns 300.000 habitants. Es treballa de forma coordinada amb la resta d'hospitals comarcals, els equips d'atenció primària, els equips d'atenció domiciliària (Pades) i la xarxa sociosanitària de la regió sanitària de Girona. Quin és el perfil de malalt que ateneu? El marc és un pacient amb una malaltia avançada, que en el 75% dels casos és malaltia oncològica. I l'altre 25% són pacients amb altres malalties: respiratòries, cardíaques, insuficiència renal i malalties neurodegeneratives, principalment. El malalt hospitalitzat és en general el que està més deteriorat, és més fràgil. D'aquests, n'hi ha que venen a morir i d'altres que podem recuperar i estabilitzar-los i tornar a casa. Hi ha casos de pacients que compartim amb els oncòlegs i que venen a fer tractaments pal·liatius, com ara quimioteràpia, i que ingressen puntualment per controlar el dolor. N'hi ha que només fan ja tractament simptomàtics. N'hi ha que ingressen, però no els veiem per tornar a domicili i els demanem un sociosanitari. Els equips Pades també fan el seguiment a domicili. Quin percentatge representen els malalts que venen a aquesta unitat per passar els darrers dies de vida? En això hem observat un canvi. Quan vaig començar amb aquesta disciplina, fa anys, era molt habitual que els malalts morissin a casa. Però d'alguns anys cap aquí hem observat que, potser perquè l'estructura familiar ha canviat i als domicilis no hi ha cuidadors o els seus membres no poden dedicar-se a aquesta tasca tot el dia, molts malalts ens diuen que quan la situació s'acosti al final volen venir a morir a l'hospital. També és cert que, arran de la Covid, hem tornat al model d'abans...per la por del contagi a l'hospital, per les limitacions quant a l'acompanyament. L'any passat vam notar una disminució en el nombre d'ingressos. La situació, però, s'ha anat recuperant. Quin impacte ha tingut la pandèmia en la unitat? Tot el Santa Caterina va quedar monogràfic de malalts Covid i aquesta unitat es va traslladar al sociosanitari. Vam donar suport a medicina interna en l'atenció de malalts Covid però vam continuar fent l'activitat al sociosanitari. Tot i les restriccions, els malalts terminals van rebre atenció a través dels diferents dispositius. De quina manera arriba un pacient a la unitat de pal·liatius? Es tracta d'un procés. En la malaltia oncològica hi ha una etapa en què la malaltia progressa, no es

pot curar, però en què el malalt pot rebre tractaments per frenar-ne l'avenç. A mesura que les esperances de curació disminueixen, les cures pal·liatives van agafant força. Si s'intervé de força precoç, a través de l'especialista, que és amb qui té confiança amb el malalt, els professionals de pal·liatius som ben rebuts. Al malalt, si té un equip de professionals amb qui confia, li és igual de quina manera ens diem. La definició de cures pal·liatives és secundària. Tothom ho viu bé i se senten doblement atesos; primer els visita l'especialista i després, el dels símptomes. Tenim una forma de fer molt personalitzada i accessible. I donem respostes ràpides. És una forma d'actuar que treu molt l'angoixa al malalt i al familiar. El malalt el que vol és que estiguin per ell; de fet, això és el que volem tots. Acostumats com estan a aquest acompanyament progressiu fins al final de vida, com han viscut les morts ràpides i en solitud que s'han produït amb la Covid? Ho vam viure molt malament. Tots teníem clar el paper de la interdisciplinarietat i del suport psicològic, però realment després d'haver passat per aquesta situació hem pres consciència de la importància de l'acompanyament. Els que podíem entrar a les habitacions vam fer de metge, de psicòleg... i la nostra expertesa sobre com fer front el final de la vida va ajudar els companys de medicina interna. Tenim la sensació que d'aquí a un temps sortirà molta patologia relacionada amb aquest període perquè les famílies ho van viure molt malament. El dia 25 va entrar en vigor la llei orgànica 3/2021 que regula l'eutanàsia. Què en pensa, d'aquesta pràctica? És una demanda que hi havia. Crec que en l'àmbit sanitari, igual que en d'altres àmbits, hem passat del paternalisme a l'autonomia. Hem d'acceptar que existeixi aquesta legislació. Però és cert que els que ens dediquem a l'atenció pal·liativa estem acostumats a gestionar aquesta etapa de final de vida. Tenim una expertesa i ho entenem com un procés d'atenció al malalt, a la família. I no sabem què passarà, quina demanda real d'eutanàsia hi haurà. D'entrada és cert que, contràriament al que pugui semblar, diàriament veiem gent morint, però la demanda d'eutanàsia no és tanta com la que ens imaginem. La gent el que no vol és patir. Com a societat, neguem la mort. El malalt demana moltes coses, com ara tractaments experimentals per les expectatives que es generen amb els avenços mèdics. Un dels pilars fonamentals és esbrinar exactament què demana el malalt. I una de les preocupacions que tindrem els professionals és saber valorar bé el nivell de competència de les persones que demanin l'eutanàsia, assegurar que la demanda és certa i feta amb ple coneixement i no ve influenciada per cap situació millorable, com pot ser una depressió. La impressió és que la demanda d'eutanàsia serà en casos molt puntuals i extrems. Les coses no són blanques o negres. I la gent també canvia d'opinió en relació amb com vol viure el final de vida. Molta gent troba un sentit en aquesta etapa final de la vida. Són situacions molt subjectives i una mateixa malaltia, segons la persona i el context, es pot viure d'una manera o d'una altra. Dins de l'atenció pal·liativa, davant de situacions de patiment insuportable, ja sigui vital o emocional, i davant de símptomes refractaris, en què ja no funciona cap tractament, ja es preveu la sedació pal·liativa terminal. Aleshores, quin és el canvi? El que canvia és l'objectiu. Dins del context de l'atenció pal·liativa, l'objectiu és donar confort i qualitat de vida fins al final. L'eutanàsia és una actuació decidida de manera més freda i encaminada a posar fi a la vida. Nosaltres el que fem amb l'atenció pal·liativa no és ni allargar ni escurçar la vida, sinó donar confort i qualitat de vida. I si s'arriba a un punt que la situació és insuportable, es consideren mesures encaminades no a posar fi a la vida, sinó que els darrers moments de la vida siguin més ben viscuts. Aquesta feina que faig crec que dona resposta a moltes situacions de final de vida, a excepció d'alguns casos molt específics. A l'hora de prendre decisions, sobretot difícils, els professionals que fem atenció pal·liativa ens hem de guiar pels principis de la bioètica, que són els de la no maleficència, la beneficència, l'autonomia i la justícia. Vol dir que amb els recursos actuals no seria necessària l'eutanàsia? És una resposta a una reivindicació de fa molts anys de diverses associacions i persones. L'eutanàsia dona resposta a una demanda i a una realitat i després s'utilitzarà o no. No sé què passarà i serà interessant veure què ha passat exactament d'aquí a dos o tres anys. Per la meva formació com a oncòloga i la informació que m'arriba de països on es practica, veig que aquest tipus de procediments són sòrdids, freds. Ho veig com una sortida simplista al costat de tot aquest treball que fem nosaltres. Treballo en un hospital públic i, si s'ha de fer, doncs es farà. Però crec que tots els professionals, sobretot els de cures pal·liatives, voldrem estar molt segurs [davant d'una petició d'eutanàsia]. Veiem molts casos de gent que fa les voluntats anticipades en un sentit i després es fan enrere perquè les circumstàncies canvien. En situacions molt crítiques, de vegades surt el pitjor, però també el millor. Recordo el cas d'un pacient que estava enemistat amb les seves filles i va ingressar amb la idea de morir-se. Però es va reconciliar amb les filles, va canviar d'idea i va

passar tot un mes al socio sanitari. Com deia Nietzsche, qui té un perquè per viure pot suportar qualsevol com. Tinc la sensació que les associacions [a favor que es legalitzés l'eutanàsia] no parlen amb gaire coneixement de causa perquè els que vivim el dia a dia amb malalts pal·liatius veiem que la gent el que no vol sobretot és patir. L'atenció pal·liativa és exclusiva de les unitats com la que dirigeix? No. Hi ha malalts que no tenen un nivell de complexitat molt alt i que poden ser atesos pel seu metge de capçalera. I n'hi ha de molt competents en aquesta matèria. Està previst que un metge de capçalera pugui tenir entre dos i tres malalts d'aquest perfil al llarg d'un any. Els metges de família fan molt bé l'atenció a domicili i poden fer molt bé el seguiment a malalts pal·liatius fins al final. I l'atenció pal·liativa es pot fer en residències socio sanitàries, en geriàtrics, centres privats...és una manera de fer que requereix d'una formació i una expertesa. I també vull destacar que una de les tasques de les unitats de cures pal·liatives és formar als estudiants de medicina, que són els metges que ens atendran a nosaltres, sobre com donar males notícies, com informar als malalts sense deixar-los desarmats ni treure'ls l'esperança. I ensenyar també a respectar també el dret a no saber. Quina és la ràtio de metges de pal·liatius per població? A Catalunya la situació és bona. Però en l'àmbit espanyol, segons la Societat Europea de Cures Pal·liatives, s'està molt per sota de la ràtio recomanada de dos equips de cures pal·liatives per cada 100.000 habitants. Per exemple, a Mònaco la ràtio és de 2,58; a Lituània, d'1,38, a Suècia, d'1,39, i a Espanya era de 0,32 i ha baixat a 0,22. S'han de destinar clarament més recursos perquè a causa de l'allargament de l'esperança de vida les necessitats han augmentat. Està demostrat que l'atenció pal·liativa és eficaç, eficient i efectiva. S'inverteix molt a allargar la vida, però després no tenim cuidadors ni recursos per atendre'ls. Cal clarament un replantejament.

Publicat a:

-El Punt Avui. Girona 30-06-2021, Pàgina 18

-El Punt Avui. Nacional 30-06-2021, Pàgina 16

Font del document:

<http://www.elpuntavui.cat/societat/article/14-salut/1992541-els-malalts-pal-liatius-el-que-demanen-sobretot-es-no-patir.html>